

Tabella B
Uno strumento per l'analisi etica dei programmi di sorveglianza

1	Proporzionalità	Gli svantaggi derivanti dall'attuazione di un programma di sorveglianza (ad esempio, problemi connessi alla <i>privacy</i> o alla partecipazione a una <i>survey</i>) sono compensati dai benefici, che dovrebbero essere molto più grandi.
2	Utilità	L'utilità della sorveglianza è il contributo che fornisce alla sanità pubblica. Le decisioni che riguardano i programmi di sorveglianza devono basarsi sul potenziale che questi programmi hanno di migliorare la salute pubblica.
3	Trasparenza	È l'attributo che un programma di sorveglianza ha quando i suoi scopi sono espliciti.
4	Rappresentatività	Un programma di sorveglianza è rappresentativo se: a) i fenomeni sotto sorveglianza riflettono accuratamente determinanti e problemi di salute importanti b) le popolazioni oggetto di indagine sono rappresentate equamente.
5	Equità	Mentre la rappresentatività si riferisce a quanto un programma di sorveglianza riesce a descrivere accuratamente il problema in tutti i sottogruppi della popolazione, l'equità si riferisce all'esigenza di rivolgere un'attenzione selettiva ad alcuni gruppi per il fatto che sono colpiti in modo particolare dai problemi di salute in questione. Si tratta, in altri termini, dei gruppi in cui maggiore è il peso della malattia.
6	Partecipazione	La partecipazione dei partner, ma anche del pubblico, va assumendo una crescente importanza nel campo della sanità pubblica. Nello specifico della sorveglianza, la collaborazione aiuta a sviluppare i programmi di sorveglianza. Nella progettazione, la collaborazione con partner direttamente interessati migliora la capacità di individuare quali sono i dati importanti da raccogliere e, in seguito, migliora la probabilità di utilizzare i dati raccolti.
7	Indipendenza	La presenza (crescente) di attori esterni al sistema salute, dotati di capacità finanziaria che li mette in grado di prendere iniziative in merito a determinati problemi di salute pubblica, può creare una pressione sulle autorità che sviluppano i programmi di sorveglianza, al fine di includere temi e indicatori la cui importanza non è stata ancora dimostrata in sede scientifica. Queste situazioni richiedono un'attenzione speciale.
8	Stigmatizzazione	Alcuni indicatori, incrociati con dati sociali e demografici, possono identificare unità geografiche molto piccole in cui sono presenti sottogruppi vulnerabili, e ciò potrebbe favorire la stigmatizzazione di queste unità o sottogruppi alimentando pregiudizi a loro carico.

9	Privacy	La <i>privacy</i> è fonte di costante preoccupazione da parte delle autorità preposte alla sorveglianza che devono evitare di diffondere informazioni che potrebbero essere utilizzate per identificare individui, famiglie o comunità.
10	Consenso informato	I dati sanitari raccolti a fini amministrativi sono resi anonimi per essere usati in seguito anche a fini di sorveglianza. Quando non è possibile l'anonimato, come in progetti che cercano di monitorare co-morbidità e multi-morbidità, idealmente, dovrebbe esserci il consenso all'uso secondario dei dati personali, anche se tale consenso andrebbe richiesto quando i dati sono raccolti e ciò, in genere, non avviene.
11	Comprensibilità	I dati dovrebbero essere diffusi in modo da poter essere compresi dal pubblico, perché – in ultima istanza – i dati hanno a che fare con la salute del pubblico.

Fonte: Désy M, Filiatrault F, Laporte I. A Tool for Ethical Analysis of Public Health Surveillance Plans. In: Canadian Institutes of Health Research – Institute of Population and Public Health. *Population and Public Health Ethics: Cases from Research, Policy, and Practice*. Toronto: University of Toronto Joint Centre for Bioethics; 2012. p. 52-7.